



STORTINGET

Innst. 52 S

(2022–2023)

Innstilling til Stortinget
fra arbeids- og sosialkomiteen

Dokument 8:271 S (2021–2022)

Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om Representantforslag fra stortingsrepresentantene Seher Aydar og Emma Watne om å bedre ME-sykes trygderettigheter

Til Stortinget

Bakgrunn

I dokumentet fremmes følgende forslag:

- «1. Stortinget ber regjeringen om snarest å oppdatere den nasjonal veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME og fram til ny veileder foreligger, sikre at ingen ME-syke pålegges behandling eller tiltak som ikke har dokumentert effekt, eller som kan være til skade.
2. Stortinget ber regjeringen sikre at Nav ikke kan kreve at personer som vurderes for uføretrygd, må gå igjennom behandlinger eller vurderinger de ikke har en rettighet til eller får avslag på i det offentlige helsevesenet, eller som ikke på andre måter blir dekket av offentlig avtaler.»

Det vises til dokumentet for nærmere redegjørelse for forslagene.

Komiteens behandling

Komiteen ba i brev av 19. september 2022 om statsrådens vurdering av forslaget. Statsrådets svarbrev av 4. oktober 2022 følger vedlagt.

Som ledd i komiteens behandling av representantforslaget ble det åpnet for å sende inn skriftlig innspill.

Følgende leverte skriftlige innspill:

- AAP-aksjonen.
- Norges ME-forening.
- Rettspolitisk forening.
- Anonym.
- Anonym.

Komiteens merknader

Komiteen, medlemmene fra Arbeiderpartiet, Tuva Moflag, Runar Sjøstad, Trine Lise Sundnes og Torbjørn Vereide, fra Høyre, Henrik Asheim, Anna Molberg og Aleksander Stokkebø, fra Senterpartiet, Eivind Drivenes og Per Olaf Lundteigen, fra Fremskrittspartiet, Dagfinn Henrik Olsen og Gisle Meininger Saudland, fra Sosialistisk Venstreparti, lederen Kirsti Bergstø, og fra Rødt, Mímir Kristjánsson, viser til Representantforslag 271 S (2021–2022) om å bedre ME-sykes trygderettigheter.

Komiteens medlemmer fra Høyre viser til at for å få uføretrygd må man ha gjennomgått medisinsk behandling og/eller arbeidsrettede tiltak. Dette er krav som ikke må endres. Disse medlemmer viser videre til at ingen saksbehandlere i Nav kan pålegge

ME-syke å gjennomføre behandling som ikke er hensiktsmessig.

Disse medlemmer viser videre til at vi ikke har nok kunnskap om hvorfor så mange rammes av CFS/ME. De medisinske sammenhengene er komplekse, og pasientene kan ha et sammensatt sykdomsbilde. Regjeringen Solberg prioriterte forskning på disse tilstandene gjennom særskilte føringer til Norges forskningsråd og de regionale helseforetakene gjennom mange år.

Disse medlemmer viser til at det nylig har fremkommet alvorlige funn i en ny ME-studie fra Fafo og Sintef som kartlegger hvordan personer med diagnosen ME opplever det norske helse- og trygdesystemet. Denne studien er et resultat av prioriteringene som ble gjort på feltet av regjeringen Solberg. Disse medlemmer registrerer at nåværende helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol viser til at det i løpet av 2023 skal igangsettes et arbeid med å vurdere om det er behov for å oppdatere den nasjonale veilederen for denne pasientgruppen. Disse medlemmer mener regjeringen må starte dette arbeidet så raskt som mulig og videreføre arbeidet som regjeringen Solberg startet med å innføre pakkeforløp for utmattelseslidelser.

Disse medlemmer fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen utrede CFS/ME-sykes rettigheter og behandlingstilbud med sikte på å få bedre innsikt i hvordan pasientene blir møtt av Nav og helse-tjenesten.»

«Stortinget ber regjeringen opprettholde nivået på dagens forskning på CFS/ME.»

Komiteen viser til forslaget om å oppdatere den nasjonale veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME og, frem til ny veileder foreligger, sikre at ingen ME-syke pålegges behandling eller tiltak som ikke har dokumentert effekt, eller som kan være til skade. Komiteen viser til at Helsedirektoratets «Nasjonal veileder – Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg» ble publisert i 2013 og revidert i 2015.

Komiteen vil understreke viktigheten av å ivareta ME-sykes rettigheter og behandling på en god måte.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet viser til statsrådets svarbrev, hvor hun skriver at Helse- og omsorgsdepartementet opplyser at Helsedirektoratet, i samarbeid med den nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME, jevnlig har vurdert om det er behov for ny revisjon. Etter Helsedirektoratets vurdering har det ut fra eksisterende kunnskapsgrunnlag inntil nylig ikke vært nødvendig å gjøre dette. Disse medlemmer vil trekke frem at Helsedirektoratet i lø-

pet av 2023 vil starte en gjennomgang og vurdering for å se på om det er behov for en oppdatering av den norske veilederen.

Disse medlemmer vil samtidig understreke at årsaken til sykdommen ikke er sikkert kjent. Som følge av dette har det vært stor usikkerhet om hvilke former for behandlinger som potensielt kan bidra til bedring av funksjonsevnen for ME-pasienter. Resultater fra det pågående forskningsprosjekt fra Sintef og Fafo indikerer at behandlingsmetodene som Nav i dag stiller krav om at personer med CFS/ME må prøve ut før de kan vurderes for uføretrygd, kan gjøre personene sykere heller enn å bedre funksjonsevnen.

Dagens regelverk sier at det er tilstrekkelig at det er en viss mulighet for at behandlingen vil kunne bedre inntektsevnen for at det skal kunne anses som hensiktsmessig. Dette gjelder for alle, uavhengig av diagnose.

Dersom den ME-syke ikke antas å kunne ha nytte av behandling, er for syk til å gjennomføre den eller blir sykere av den, skal den heller ikke anses som hensiktsmessig.

Disse medlemmer vil slå fast at likebehandling skal ligge til grunn i behandling av ME-syke.

Ifølge gjeldende regelverk skal sykdommen og den nedsatte funksjonsevnen den har medført, være behandlet på den måten og i det omfanget som anses hensiktsmessig før en uføretrygd vurderes. Disse medlemmer mener at praksis knyttet til vurdering av hva som er hensiktsmessig, ikke samsvarer tilstrekkelig med gjeldende regelverk.

Disse medlemmer mener derfor det er behov for å gjennomgå sammenhengen mellom gjeldende regelverk og praksis for å sikre at man ivaretar CFS/ME-sykes rett til likebehandling med tanke på krav om hensiktsmessig behandling ved søknad om uføretrygd.

Komiteens medlem fra Sosialistisk Venstreparti viser til skriftlig spørsmål 14. mars 2022, hvor dette medlem tok opp problemstillingen om at ME-pasienter i dag kan pålegges av Nav å gjennomgå behandlingsopplegg som kan gjøre dem verre, og hvor det er reist stor medisinsk tvil om en mulig effekt. Dette medlem viser blant annet til en spørreundersøkelse gjennomført av Sintef og Fafo hvor det kommer frem at syv av ti ME-pasienter ble sykere etter å ha deltatt på rehabilitering i regi av Nav. Videre kommer det frem at ni av ti svarte nei på spørsmålet om de følte seg mer klar for arbeidslivet etterpå. Dette medlem viser videre til interpellasjonen til representanten Marian Hussein fra Sosialistisk Venstreparti den 5. april 2022, hvor representanten tar opp de samme problemstillingene som forslagsstillerne. Dette medlem mener det er viktig at alle behandlingstilbud er basert på erfaringer og resultater fra forskning på ME-feltet.

Komiteen viser til forslag om at Stortinget ber regjeringen sikre at Nav ikke kan kreve at personer som vurderes for uføretrygd, må gå igjennom behandlinger eller vurderinger de ikke har en rettighet til eller får avslag på i det offentlige helsevesenet, eller som ikke på andre måter blir dekket av offentlige avtaler.

Komiteens flertall, alle unntatt medlemmene fra Sosialistisk Venstreparti og Rødt, viser til at før uføretrygd kan innvilges, skal sykdommen og den nedsatte funksjonsevnen den har medført, være behandlet på den måten og i det omfanget som anses formålstjenlig. Hva som vil være formålstjenlig i det konkrete tilfellet, beror på de medisinske opplysningene i saken. Flertallet legger til grunn at medisinske anbefalinger utformes i tråd med et tilgjengelig helsetilbud.

Komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet støtter statsrådets vurdering av at det ikke er behov for å endre regelverket for uføretrygd i tråd med forslag 2, da det følger av gjeldende regelverk at sykdommen og den nedsatte funksjonsevnen den har medført, skal være behandlet på den måten og i det omfanget som anses hensiktsmessig. Disse medlemmer mener likevel at det er behov for å gjennomgå sammenhengen mellom gjeldende regelverk og praksis for å sikre at CFS/ME-syke under avklaring ikke blir underlagt krav om behandling som er utilgjengelig i helsevesenet.

Komiteens flertall, alle unntatt medlemmene fra Høyre og Fremskrittspartiet, fremmer følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at man ivaretar CFS/ME-sykes rett til likebehandling med tanke på krav om hensiktsmessig behandling ved søknad om uføretrygd.»

«Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at CFS/ME-syke under avklaring ikke blir underlagt krav om behandling som er utilgjengelig, eller som de får avslag på i det offentlige helsevesenet.»

Komiteens medlemmer fra Fremskrittspartiet er enige i at «Nasjonal veileder – Pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg» bør oppdateres. Disse medlemmer mener Helsedirektoratet bør sette i gang med dette arbeidet tidligst mulig i 2023, så pasienter som utredes for CFS/ME, får best mulig behandling raskest mulig.

Disse medlemmer fremmer på denne bakgrunn følgende forslag:

«Stortinget ber regjeringen sørge for at Helsedirektoratet snarest igangsetter revidering av den nasjonale veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME, tidligst mulig i 2023, slik at pasienter som utredes for CFS/ME, får best mulig behandling raskest mulig.»

Disse medlemmer mener man må la den nye ordningen for arbeidsavklaringspenger få tid til å fungere før man vedtar nye endringer.

Komiteens medlem fra Rødt viser til at kravene Nav stiller til ME-syke for å oppnå rett på uføretrygd, er utdaterte og til skade for dem de er ment å hjelpe. Dette medlem viser til at man i Norge ennå ikke har oppdatert den nasjonale veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME, som er fra 2014, til tross for at det foreligger forskning som viser at tiltakene som er anbefalt i veilederen, har lite effekt og faktisk kan føre til sykdomsforverring. Det internasjonalt ledende ekspertpanelet NICE endret sine anbefalinger allerede i 2021 og fraråder bruken av psykososiale tilbud og gradert fysisk trening som behandling. I Norge må ME-syke fortsatt gjennomgå denne type behandlinger for å få trygderettigheter. Dette medlem viser til at statsråden i sitt svarbrev forteller at Helsedirektoratet planlegger, i løpet av 2023, å gjøre en vurdering av om veilederen skal gjennomgås. Dette medlem mener dette arbeidet må prioriteres høyere, og ber om at arbeidet settes i gang med det samme for å sikre at denne veilederen snarest endres slik at behandlingen ME-syke mottar i Norge, er i tråd med nye internasjonale anbefalinger og forskningsfunn. Dette medlem viser til at en forskningsrapport fra Sintef og Fafo (Tjenesten og ME) viser at spesielt de pasientene som oppfyller de strengeste diagnosekriteriene for ME, blir sykere av tilbudene Nav krever at de deltar i. Opptil 70 pst. av disse følte seg noe verre eller mye verre etter rehabiliteringsopphold. Mer enn 90 pst. av pasientene ble sykere etter arbeidsutprøvingstiltak. I dybdeintervjuene de har gjort, er det ingen som beskriver at de ble bedre av å være på rehabiliteringsinstitusjoner, og mange har blitt sykere. Dette medlem mener at når forskning finner at behandlingene Nav krever av ME-syke, ikke er effektive, men tvert imot kan øke sykdomsbelastningen, kan vi ikke akseptere at Nav fortsatt krever dette. Dette medlem peker på at Nav er en del av velferden vår – de skal være til støtte og hjelp, men for ME-syke utgjør Navs praksis en helserisiko. Dette medlem viser også til at Navs krav ofte setter de syke i en situasjon der de må gjennom behandling de ikke har krav på fra det offentlige, og at de ender med å betale store summer til helprivate helsetjenester. ME-diagnose utløser ikke automatisk rett til spesialistvurdering eller psykiske helse-

tjenester som Nav i mange tilfeller krever at pasientene skal ha mottatt. Da må folk som allerede er i en krevende situasjon, også betale selv for å tilfredsstille Nav. Dette medlem viser til at det i Rundskriv til folketrygdloven kap 12 – Uføretrygd § 12-6 under «spesielle sykdommer/tilstander» står at «Noen medisinske tilstander krever særlig dyptgående vurderinger før kravene til varig sykdom og varig funksjonsnedsettelse kan vurderes». ME/CFS nevnes i dette rundskrivet som en slik tilstand og det fremmes videre en rekke krav til dokumentasjon, og det slås fast at:

«Ved utredning ved mistenkt CFS/ME, bør en se på disponerende, utløsende og vedlikeholdende faktorer i en biologisk, psykologisk og sosial (biopsykososial) forståelsesmodell og kartlegge disse individuelt. Det må rettes tiltak mot hver faktor som peker seg ut.»

Dette medlem peker på at dette rundskrivet pålegger Nav-ansatte en umulig oppgave, og at det svekker ME-sykes trygderettigheter ved at de kan underlegges krav om utredning og behandling for alle faktorer ved sin helsetilstand langt ut over hva som er relevant for deres ME-sykdom. Dette medlem viser som eksempel til at Dagsavisen 6. juni 2022 beskrev en sak der Nav krevde at en ME-syk måtte gjennomgå en fedmeoperasjon for å bli vurdert for uføretrygd. Dette medlem viser til at Fafo-forsker Anne Kielland til samme avis betegner formuleringen i rundskrivet som svært problematisk og en formalisering av stigmatiseringen av ME-syke.

Forslag fra mindretall

Forslag fra Høyre:

Forslag 1

Stortinget ber regjeringen utrede CFS/ME-sykes rettigheter og behandlingstilbud med sikte på å få bedre

innsikt i hvordan pasientene blir møtt av Nav og helse-tjenesten.

Forslag 2

Stortinget ber regjeringen opprettholde nivået på dagens forskning på CFS/ME.

Forslag fra Fremskrittspartiet:

Forslag 3

Stortinget ber regjeringen sørge for at Helsedirektoratet snarest igangsetter revidering av den nasjonale veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME, tidligst mulig i 2023, slik at pasienter som utredes for CFS/ME, får best mulig behandling raskest mulig.

Komiteens tilråding

Komiteens tilråding fremmes av komiteens medlemmer fra Arbeiderpartiet, Senterpartiet, Sosialistisk Venstreparti og Rødt.

Komiteen har for øvrig ingen merknader, viser til dokumentet og rå Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

I

Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at man ivaretar CFS/ME-sykes rett til likebehandling med tanke på krav om hensiktsmessig behandling ved søknad om uføretrygd.

II

Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at CFS/ME-syke under avklaring ikke blir underlagt krav om behandling som er utilgjengelig, eller som de får avslag på i det offentlige helsevesenet.

Oslo, i arbeids- og sosialkomiteen, den 15. november 2022

Kirsti Bergstø

leder

Eivind Drivenes

ordfører

VEDLEGG



DET KONGELIGE
ARBEIDS- OG INKLUDERINGSDEPARTEMENT

Statsråden

Arbeids- og sosialkomiteen i Stortinget
Stortinget
Postboks 1700 Sentrum
0026 OSLO

Deres ref
2022/2744

Vår ref
22/3719-

Dato
4. oktober 2022

**Dokument 8:271 S (2021-2022) Representantforslag fra
stortingsrepresentantene Seher Aydar og Emma Watne**

Jeg viser til brev av 19. september 2022 fra Arbeids- og sosialkomiteen, vedlagt representantforslag (Dokument 8: 271 S (2021-2022)) fra stortingsrepresentantene Seher Aydar og Emma Watne:

1. Stortinget ber regjeringen om snarest å oppdatere den nasjonale veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME og fram til ny veileder foreligger, sikre at ingen ME-syke pålegges behandling eller tiltak som ikke har dokumentert effekt, eller som kan være til skade.
2. Stortinget ber regjeringen sikre at Nav ikke kan kreve at personer som vurderes for uføretrygd, må gå igjennom behandlinger eller vurderinger de ikke har en rettighet til eller får avslag på i det offentlige helsevesenet, eller som ikke på andre måter blir dekket av offentlig avtaler.

Den medisinske oppfølgingen av denne pasientgruppen ligger under Helse- og omsorgsministerens ansvarsområde. For å vurdere de konkrete forslagene har jeg derfor fått innspill fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Jeg vil først redegjøre kort for hovedtrekkene i Arbeids- og velferdsetatens behandling av uføresaker mv., før jeg kommer med en vurdering av de konkrete forslagene.

Alle som henvender seg til Arbeids- og velferdsetaten skal bli møtt med respekt, og få den veiledningen, oppfølgingen og de ytelsene som de har krav på. Personer som har ME skal

ikke møte ekstra hindringer. Folketrygdloven skiller ikke mellom ulike diagnoser eller sykdomstilstander for rett til uføretrygd.

Jeg er kjent med at det i dag ikke finnes noen dokumentert behandling som kan kurere denne sykdommen. Det kan imidlertid finnes behandlinger og strategier som kan lindre symptomer, bidra til mestring av hverdagen og bedre funksjonsnivå og livskvalitet. Noen kan bli bedre eller friske.

Det er en aktivitetsplikt knyttet til mottak av sykepenger og arbeidsavklaringspenger, som begge er midlertidige ytelser. Slike aktiviteter vil typisk være å gjennomgå hensiktsmessig medisinsk behandling og/eller arbeidsrettede tiltak. For uføretrygd, som er en varig ytelse, er det et vilkår at man allerede har gjennomgått hensiktsmessig behandling eller andre tiltak for å bedre inntektsevnen.

Behandlingskravet i folketrygdloven er dynamisk. Det vil si at hvilken behandling som anses hensiktsmessig for å bedre arbeids- og inntektsevnen, baseres på helsevesenets vurdering og tilbud i forbindelse med den aktuelle sykdommen. Etatens saksbehandlere kan ikke stille som vilkår for en ytelse at det skal skje en type behandling eller tiltak som ikke er initiert eller anbefalt fra medisinsk hold. Det må vurderes i hver enkelt sak hva som anses som hensiktsmessig og mulig.

Fastlegen skal lage en plan for utredning og behandling sammen med pasienten, og som hovedregel også i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Tilbudet må være tilpasset den enkeltes tåleevne. Det er på det rene at ME-syke kan være for syke til å nyttiggjøre seg tiltak eller gjennomgå behandling. Både folketrygdloven og Arbeids- og velferdsetatens rundskriv tar høyde for dette. Dersom ro og hvile inngår i en behandlingsplan for en pasient, kan dette godkjennes som aktivitet og være en del av personens aktivitetsplan. Jeg vil understreke at eksemplene som nevnes i rundskrivet om uføretrygd, er ment som eksempler på tiltak som *kan* være aktuell behandling og som bør være vurdert av fastlege. Arbeids- og velferdsetaten forholder seg til medisinskfaglige råd.

Vedkommende kan være i et lengre oppfølgingsløp mens det pågår utredning og behandling av sykdommen, eventuelt at det gjennomføres arbeidsrettede tiltak. I de fleste saker har den som søker om uføretrygd hatt arbeidsavklaringspenger i forkant. I et mindretall av saker kommer søkeren fra sykepenger og rett over på uføretrygd. Dette er saker der det allerede i løpet av perioden med sykepenger er avklart ut fra medisinske og andre forhold at vedkommende ikke vil kunne bedre muligheten til å være eller komme i jobb med ytterligere behandling eller tiltak.

Siden utredning og eventuell behandling kan ta lang tid, ser jeg ikke bort fra at det tidligere har vært tilfeller hvor perioden man kunne motta arbeidsavklaringspenger har vært for kort til å bli ferdig avklart mot uføretrygd. Da kunne man havne i en situasjon hvor arbeidsavklaringspengene løp ut, og samtidig fikk avslag på uføretrygd dersom det fortsatt fantes tiltak eller behandling som ble anbefalt fra medisinsk hold. Som kjent er regelverket for

arbeidsavklaringspenger endret med virkning fra 1. juli i år, slik at det nå er mulig å søke om en ny periode uten opphold for dem som har gått ut maksimal stønadsperiode. Den tidligere ventetiden (karens) på ett år i slike tilfeller, er opphørt. Endringen muliggjør blant annet at det blir tilstrekkelig tid til nødvendig medisinsk og arbeidsrettet avklaring før det fremmes krav om uføretrygd, og at personer ikke blir stående uten en inntektssikring.

Det er Arbeids- og velferdsdirektoratet som har ansvar for utarbeidningen av rundskriv om tolkningen av folketrygdloven, og for innholdet i disse. Rundskrivet for uføretrygd ble endret i fjor. Dette skjedde etter en omfattende prosess i to samarbeidende arbeidsgrupper med fagressurser fra ulike miljøer i etaten, inkludert leger, fagressurser fra Helsedirektoratet og Nasjonalt kompetansesenter for ME.

Vurdering av de to forslagene

- 1. Stortinget ber regjeringen om snarest å oppdatere den nasjonale veilederen for utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ved CFS/ME og fram til ny veileder foreligger, sikre at ingen ME-syke pålegges behandling eller tiltak som ikke har dokumentert effekt, eller som kan være til skade.***

Helsedirektoratets nasjonale veileder for pasienter med CFS/ME: Utredning, diagnostikk, behandling, rehabilitering, pleie og omsorg ble publisert i 2013 og revidert i 2015.

Helse- og omsorgsdepartementet opplyser at Helsedirektoratet, i samarbeid med den nasjonale kompetansetjenesten for CFS/ME, jevnlig har vurdert om det er behov for ny revisjon. Etter Helsedirektoratets vurdering har det ut fra eksisterende kunnskapsgrunnlag inntil nylig ikke vært nødvendig å gjøre dette.

I representantforslaget refereres det til retningslinjen fra National Institute of Health and Care Excellence (NICE) i Storbritannia som ble publisert i 2021. Helsedirektoratet vil i løpet av 2023 starte en gjennomgang og vurdering for å se på om det er behov for en oppdatering av den norske veilederen.

Før det tas beslutning om revisjon, vil Helsedirektoratet gjennomgå NICEs publikasjon, inkludert dokumentasjon, metode og bakgrunn, sammen med oppdatert forskning og fagkunnskap fra klinisk praksis og brukermedvirkning. Ulike aspekter og perspektiver ved fagfeltet skal vurderes opp mot blant annet norske forhold. Direktoratet vil også se til andre lands kunnskapsoppsummeringer, blant annet fra Finland. Pasienter, pårørende og fagpersoner vil være ressurser i dette arbeidet.

Som nevnt innledningsvis, må Arbeids- og velferdsetatens saksbehandlere når de skal vurdere folketrygdlovens krav, forholde seg til medisinske opplysninger i den konkrete saken. Det er tilstrekkelig at det er en viss mulighet for at behandlingen vil kunne bedre inntekts- evnen for at det skal kunne anses som hensiktsmessig. Dette gjelder for alle, uavhengig av

diagnose. Hvis den ME-syke ikke antas å kunne ha nytte av behandlingen, er for syk til å gjennomføre den eller blir sykere av den, skal den heller ikke anses som hensiktsmessig.

2. Stortinget ber regjeringen sikre at Nav ikke kan kreve at personer som vurderes for uføretrygd, må gå igjennom behandlinger eller vurderinger de ikke har en rettighet til eller får avslag på i det offentlige helsevesenet, eller som ikke på andre måter blir dekket av offentlig avtaler.

Selv om det per i dag ikke finnes medikamentell behandling for CFS/ME, finnes det behandlinger og strategier som kan lindre symptomer, bidra til konstruktiv mestring og bedre funksjon og livskvalitet. Lærings- og mestringskurs er en del av pasient- og pårørende-opplæringen. For pasienter som er friske nok, kan et rehabiliteringsopphold ved institusjoner som har avtale med Helse Sør-Øst RHF eller et annet regionalt helseforetak, også være aktuelt.

Alle barneavdelinger i Norge tilbyr utredning av CFS/ME. Hos voksne kan diagnosen settes av spesialist i allmenntilleggsmedisin. Noen ganger vil det være behov for en vurdering av spesialist innenfor forskjellige fagfelt for å utelukke alternative årsaker til utmattelsen. Problemstillingen kan være mer kompleks, og/eller fastlegen ønsker en «second opinion». Tilbudet om «second opinion» varierer fra helseforetak til helseforetak.

Et pågående arbeid i Helsedirektoratet med Nasjonalt pasientforløp for pasienter med langvarig utmattelse av ukjent årsak, inkludert CFS/ME, har blant annet som formål å bedre tilgangen til utredning for pasientgruppen. Helsedirektoratet tar sikte på at pasientforløpet skal på høring i høst. Formålet med forløpet er særlig å sikre at fastlege og spesialisthelsetjeneste samarbeider om en faglig god utredning og korrekt diagnose og at det deretter legges en behandlingsplan.

Før uføretrygd kan innvilges, skal sykdommen og den nedsatte funksjonsevnen den har medført, være behandlet på den måten og i det omfanget som anses hensiktsmessig. Hva som vil være hensiktsmessig i det konkrete tilfellet, beror på de medisinske opplysningene i saken. Jeg legger til grunn at medisinske anbefalinger utformes i tråd med et tilgjengelig helsetilbud. Det kan forekomme at det er ventetid på behandling grunnet kapasitetshensyn. Da vil ikke vilkårene for uføretrygd være oppfylt. Dersom vedkommende mottar arbeidsavklaringspenger og fortsatt fyller vilkårene for denne ytelsen, innebærer endringene i denne ordningen fra 1. juli i år at de som har gått ut maksimal stønadsperiode kan søke om en ny periode uten opphold. Den tidligere ventetiden (karens) på ett år i slike tilfeller, er opphørt.

Avslutningsvis vil jeg presisere at jeg er svært opptatt av at ME-syke skal få best mulig behandling, og at de også skal få oppfylt sine rettigheter til ytelser etter folketrygdloven. Dette vil departementet ha oppmerksomhet på i vår dialog med Arbeids- og velferdsdirektoratet. Det er også viktig at disse vurderingene gjøres basert på et oppdatert kunnskapsgrunnlag. Etter min vurdering vil Helsedirektoratets planlagte gjennomgang av den norske veilederen for CFS/ME være en egnet og tilstrekkelig oppfølging av forslag 1. Jeg ser

heller ikke behov for å endre regelverket for uføretrygd i tråd med forslag 2, da det følger av gjeldende regelverk at sykdommen og den nedsatte funksjonsevnen den har medført, skal være behandlet på den måten og i det omfanget som anses hensiktsmessig.

Med hilsen

A handwritten signature in blue ink, reading "Marte Mjøs Persen". The signature is written in a cursive, flowing style.

Marte Mjøs Persen

